

GRATUITÉ ! APPLIQUER LA RECOMMANDATION

PLÉNIÈRE DE CLÔTURE

Bernard Taverne,

IRD, membre du comité
scientifique et médical
de Sidaction

Dans l'histoire planétaire de l'épidémie de VIH, il y a eu, il y a des événements, des décisions qui marquent, qui font date, par exemple : 1987, les premières prescriptions d'AZT ; 1996, l'annonce de l'efficacité des trithérapies ; 2001, le succès de l'association TAC (Treatment Action Campaign) avec le retrait des plaintes des industriels des médicaments contre l'Afrique du Sud pour copies de médicaments contre le VIH ; ou encore, 2003, le programme de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en faveur d'un accès universel aux antirétroviraux dans les pays pauvres, etc. Et puis, il y a des décisions qui semblent ne pas faire date alors même qu'elles marquent un changement radical dans les manières de penser. En 2006, la recommandation de l'OMS de fournir gratuitement les soins et les médicaments aux personnes vivant avec le VIH dans les pays pauvres semble être passée inaperçue alors qu'elle marque un tournant historique dans la lutte contre le sida. Elle n'a pas eu l'écho qu'elle mérite et cela est lourd de conséquence pour les personnes séropositives vivant dans les pays du Sud. Cette recommandation est énoncée une première fois dans un document publié par l'OMS en décembre 2005 : « *La généralisation de l'accès aux traitements antirétroviraux se fonde à la fois sur le droit de chaque être humain à la santé et sur les bénéfices démontrés en terme de santé publique [...]. Le coût du traitement reste toutefois un obstacle insurmontable pour un grand nombre de personnes [...]. C'est pourquoi il est conseillé aux pays d'adopter une politique de gratuité d'accès à un ensemble de soins et de traitements contre le VIH, incluant le traitement anti-rétroviral [...].* » Il est précisé : « *Cette recommandation fait partie de l'arsenal exceptionnel qu'il importe de mettre en place pour faire reculer l'épidémie de sida.* » Quelques mois plus tard en 2006, dans *The Lancet*, un article expose la stratégie de santé publique de l'OMS contre le VIH dans les pays à ressources limitées : la gratuité des soins et des médicaments en est l'un des piliers : « *Il est conseillé aux pays de fournir gratuitement les soins et les médicaments dans les services de santé.* » Cette recommandation est précise et sans ambiguïté.

Première. Vous vous souvenez de la Conférence de Vancouver en 1996 pendant laquelle avait été annoncée l'efficacité des trithéra-

pies (avec l'arrivée des antiprotéases), les premiers résultats montrant la baisse spectaculaire de la morbidité et de la mortalité. Le thème de la conférence était « *One world, one hope* » (« Un monde, un espoir »). Un espoir compris entre 10 000 et 12 000 dollars par personne et par an, le prix du traitement. Un espoir jugé inaccessible pour les personnes des pays pauvres. Il était dit que ces traitements étaient « *trop complexes, trop contraignants, à l'efficacité incertaine, et surtout, beaucoup trop chers !* ». En conséquence de quoi, le consensus dominant à l'époque s'est traduit par une double orientation : poursuite de la voie ouverte par les trithérapies dans les pays du Nord et concentration des interventions sur la prévention de la transmission sans que soit envisagée la prise en charge thérapeutique dans les pays du Sud. Cette double orientation est accueillie diversement : elle guide les financements d'institutions internationales qui se focalisent sur la prévention ; elle est immédiatement combattue par les associations qui caricaturent la situation à travers l'expression « traitements au Nord, prévention au Sud ». Le militantisme associatif en faveur de l'accès aux médicaments pour les pays du Sud se développe : Act Up, Médecins sans frontières (MSF) ou encore Ensemble contre le sida (devenue Sidaction) montent au créneau. Les associations françaises jouent un rôle majeur, notamment auprès des pouvoirs publics français, qui réagissent. Dès 1997, l'État français s'engage à promouvoir l'accès aux ARV au Sud, notamment au travers du Fonds de solidarité thérapeutique international. La France a été pionnière en Europe dans ce domaine. Il aura fallu attendre l'année 2001 pour qu'un premier engagement politique planétaire soit exprimé, à l'occasion d'une assemblée générale des Nations unies. Il a alors été reconnu que le sida créait en Afrique subsaharienne « *un état d'urgence exigeant des mesures exceptionnelles* » et que « *les stratégies de prévention, de soins et de traitements [...] passaient par un accès accru et non discriminatoire [...] aux thérapies antirétrovirales.* » Pourtant, cette déclaration ne suffit pas à convaincre tous les responsables de santé publique. Cette même année, des publications scientifiques argumentent encore sur le rapport entre le coût et l'efficacité des traitements pour donner la préférence à la prévention dans les pays du Sud.

L'OMS met fin à la polémique en 2003 en affirmant sa volonté de permettre un accès généralisé, universel, aux médicaments contre le VIH : c'est le programme « 3x5 » qui fixait comme objectif la mise sous traitement de 3 millions de personnes à l'horizon 2005. Cependant, cette nouvelle orientation ne règle toujours pas la question du paiement des soins et des médicaments par les usagers. Les associations françaises et internationales sont intervenues tardivement sur cette question car elles concentraient leurs efforts sur le

problème posé par les brevets et les accords commerciaux qui limitaient – et limitent toujours – la production de médicaments par des industriels au Sud. En 2004 cependant, les associations du Nord commencent à s'engager sur le thème de la gratuité des soins ; elles relaient notamment la diffusion de l'appel à la gratuité totale des soins (Free by 5 ou Gratuité en 2005) en provenance d'économistes d'Afrique du Sud, de MSF Belgique et de notre équipe de recherche au Sénégal. Cet appel réunit alors un peu plus de 600 signatures, dont celle de personnalités de premier plan dans le domaine de la lutte contre le sida au niveau international. Cela contribuera à soutenir la réflexion mondiale sur le sujet, notamment celle des principaux acteurs du département VIH/sida de l'OMS. Lobbying et négociation aboutissent au nouveau consensus ; il aura fallu convaincre un grand nombre de personnes opposées au principe d'une gratuité totale des soins. En 2005, l'OMS aboutit à la première recommandation sur la gratuité totale.

C'est une véritable révolution qui s'opère entre 1996 et 2005 : on passe de l'idée que fournir les pays pauvres en ARV est impossible à la recommandation finale émise par l'OMS qui demande que les traitements et les soins soient fournis gratuitement à tous. De plus, cette révolution ne concerne pas seulement le monde du sida ; elle a des conséquences sur l'ensemble de l'organisation des systèmes de santé en Afrique ; c'est pourquoi j'affirme que cette recommandation a un caractère « historique ». De cette brève histoire, on peut retenir entre autres leçons que l'impossible n'est jamais définitif ; autrement dit, ce qui est jugé irréalisable à un moment donné ne l'est pas nécessairement le lendemain.

Impératif de santé publique. Dans tous les pays du monde, au Sud comme au Nord, l'accès à une prise en charge médicale comprenant les ARV est au cœur de la lutte contre l'épidémie de VIH. Dans tous les pays du monde, riches comme pauvres, organiser les systèmes de soins est la mission des professionnels de santé publique ; l'accès aux soins en est le casse-tête. C'est également celui des malades, mais la comparaison s'arrête ici. Malades de pays riches, malades de pays pauvres, l'ampleur de leurs difficultés ne peut être comparée. Pour les seconds, les difficultés d'accès aux services de santé ne sont pas nouvelles ; elles étaient présentes bien avant l'épidémie de VIH.

Pour donner une idée du degré de dénuement dans lequel se joue l'accès aux soins en milieu rural – et bien souvent aussi dans les villes africaines –, je voudrais rapporter un court témoignage issu d'un village du Burkina Faso, en pays Mossi, dans lequel j'ai travaillé entre 1993 et 1999. Cette dernière année, je découvre for-

tuitement en venant saluer mon voisin après quelques jours d'absence du village que son épouse est alitée depuis trois jours. Elle souffre atrocement d'un œil qu'elle ne peut ouvrir à cause de la douleur et de l'œdème ; une tige de mil a heurté violemment son visage, un fragment de paille s'est fiché dans l'œil. Elle n'ose pas se rendre au dispensaire, situé à 300 mètres de chez elle, parce qu'elle ne possède pas les 30 centimes d'euro nécessaires pour la consultation. De plus, elle sait qu'elle ne peut pas payer la prescription des médicaments, 2 ou 3 euros au total. En pratique, quelques gouttes d'un collyre anesthésiant, l'examen de l'œil, le retrait d'une écharde et un collyre antibiotique appliqué quelques jours pour éviter toute complication infectieuse ont été suffisants pour garantir qu'elle ne perde pas l'œil... C'est à ce niveau de ressources (ou de manque de ressources) que se joue l'accès aux soins, ne l'oublions pas.

Mais revenons à la prise en charge médicale du VIH. Dès 2001, plusieurs travaux de notre équipe à Dakar montrent clairement l'impact négatif du paiement des médicaments et des soins dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH. Le paiement des soins et des médicaments représente non seulement une des principales barrières dans l'accès aux soins, mais plus encore, le paiement des médicaments constitue le premier facteur de non observance aux traitements. En effet, plus les patients paient cher leurs médicaments, moins ils sont observants à long terme. Ces arguments scientifiques convainquent à l'époque les responsables du programme sénégalais de lutte contre le sida de fournir gratuitement les antirétroviraux aux personnes qui en ont besoin. La décision est prise en décembre 2003 ; le Sénégal devenant ainsi le premier pays en Afrique à fournir gratuitement des antirétroviraux à travers un programme gouvernemental. Entre 2003 et 2008, de nombreux pays s'engagent en Afrique dans la voie de la fourniture gratuite de médicaments aux personnes séropositives ; dans tous ces pays, une progression spectaculaire du nombre des personnes prises en charge est enregistrée. Ce résultat est bien conforme aux objectifs d'un accès universel aux traitements afin de limiter l'impact, collectif comme individuel, de l'épidémie.

Mais la gratuité de ces médicaments ne signifie pas la gratuité de la totalité de la prise en charge médicale : les patients ont encore à leur charge les frais de consultation, d'examens de laboratoire, d'hospitalisation et d'achat des autres médicaments. Nous avons chiffré entre 5 et 8 euros par personne et par mois le montant de ces coûts au Sénégal. Or, si cette somme est dérisoire au regard des dépenses de santé dans les pays du Nord, elle est hors de portée au regard du niveau de ressources de la plupart des Sénégalais. En

2000, une enquête réalisée au Sénégal a révélé que 60 % de la population de la région de Dakar vivait en dépensant moins de 23 euros par personne et par mois. Bien plus encore, 20 % de la population vit en dépensant moins de 8 euros par personne et par mois pour se loger, s'habiller, se nourrir, scolariser ses enfants, se déplacer, et éventuellement, se soigner... La gratuité totale de la prise en charge reviendrait donc entre 5 et 8 euros par personne et par mois à l'échelle d'un pays. Franchement, et par rapport à l'investissement déjà engagé dans la fourniture de médicaments antirétroviraux, la gratuité complète ne coûte pas cher ! Nous avons pu montrer qu'au Sénégal, il serait possible de mettre en œuvre une gratuité totale des soins pour les personnes séropositives sans que cela ne nécessite de réallocation importante des ressources déjà planifiées jusqu'en 2011 dans la lutte contre le sida.

Inaudible. Pourquoi une recommandation historique, issue d'un long processus de négociation et fondée sur des arguments solides sur le plan scientifique, ne rencontre-t-elle pas d'écho ? Nous pointons quatre raisons principales, les deux premières étant liées au contexte historique. La première tient à la généalogie de la recommandation, comme nous l'avons vu dans le bref rappel historique, le consensus autour de cette décision a été difficile à obtenir. De ce fait, les responsables du département VIH/sida de l'OMS ont probablement craint que son annonce ne soulève une vague de protestation, ce qui expliquerait que cette dernière ait été communiquée discrètement, sans déclaration fortement médiatisée. La deuxième raison de cette prudence tient au contexte politique, parce que le terme « gratuité » va à l'encontre des politiques de santé mises en place en Afrique depuis la fin des années 1980 sur les conseils des organisations internationales telles la Banque Mondiale, mais aussi l'OMS et les principales agences des Nations unies. Ces politiques sanitaires étaient justement fondées sur la prise en charge au moins partielle des dépenses de santé par les usagers sous la forme de paiement direct. La « gratuité » va à l'encontre des politiques libérales et de la théorie des marchés – remise en cause aujourd'hui – appliquée à la régulation des dépenses de santé. Les deux autres raisons du silence sont dues à un déficit d'information ou de communication avec les associations et les acteurs de santé publique. Les associations du Nord se sont rarement engagées sur ce thème, le militantisme en faveur de l'accès aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH dans les pays pauvres n'a pas investi – sauf rare exception – le domaine des modalités d'accès au traitement. Quant aux associations des pays du Sud, elles ont bien souvent été formées à l'idée que l'accès aux ARV était en soi un

privilège et que demander une gratuité complète n'était pas raisonnable. Pour ce qui est des acteurs de santé publique enfin, le mot « gratuité » fait peur, au Sud comme au Nord. Les responsables de santé publique n'ont pas une idée claire de ce que coûte la gratuité complète. Parce qu'ils ignorent ce coût, ils le maximisent et, de ce fait, redoutent de ne pas disposer – ou de très rapidement ne plus disposer – des ressources budgétaires pour y faire face. La crainte est aussi de se retrouver soudain débordé par l'afflux des patients et pour finir, cette recommandation n'a été accompagnée d'aucune proposition pratique de mise en œuvre.

Pistes. La gratuité, ce n'est pas demander aux professionnels de santé et aux formations sanitaires des pays pauvres de fournir sans contrepartie des prestations ou des médicaments. La gratuité passe par la mise en place de dispositifs de financement adaptés à chaque pays, à chaque contexte social et sanitaire ; ces dispositifs doivent renforcer les services de santé en prenant en charge ce que les patients devraient payer. Les associations de personnes vivant avec le VIH (PVVIH) des pays du Sud peuvent et doivent participer à la gestion des dispositifs, avec un pouvoir de contrôle et d'audit. Ces structures peuvent jouer un rôle majeur dans la gestion des dispositifs de gratuité et représenter l'implication de la société civile dans un processus de bonne gouvernance.

Nous n'avons pas la naïveté de penser que la gratuité totale aura l'effet d'un coup de baguette magique et résoudra immédiatement toutes les difficultés d'accès aux soins. Le déficit en infrastructures sanitaires, en personnels de santé, les petites et grandes corruptions dans les systèmes de soins, les diverses formes de maltraitance à l'égard des patients, les ruptures d'approvisionnement en médicament sont bien connues. Tout cela constitue autant d'entraves à un bon accès aux soins mais ne peut pas être une justification à l'inaction.

Une recommandation de l'OMS n'a de valeur que dans la mesure où elle permet aux acteurs de santé publique de s'y référer, comme à un argument d'autorité et de légitimité. Une recommandation n'a d'existence qu'à travers sa mise en œuvre. À défaut, elle sera oubliée : une recommandation ne s'use que si l'on ne s'en sert pas ! Or l'oubli, c'est peut-être ce qui est déjà en train de se produire : dans le rapport de situation 2008, publié début juin par l'OMS, l'Onusida et l'Unicef, qui présente le bilan des interventions contre le VIH au niveau planétaire, la gratuité totale de la prise en charge n'est pas évoquée, n'est déjà plus évoquée. Les seules mentions de la gratuité concernent les médicaments antirétroviraux et le fait qu'un très petit nombre de pays fournissent aussi gratuitement du

Cotrimoxazole ou des examens de laboratoire. Cette absence de mention de la gratuité complète marque peut-être un premier recul dans son application et sa généralisation. La pertinence scientifique et éthique d'une recommandation ne garantit pas sa viabilité politique. La mise en œuvre de la gratuité totale est un engagement hautement politique, national et international. Il est temps, il est nécessaire et urgent de faire connaître cette recommandation auprès des associations de personnes vivant avec le VIH et des responsables de santé publique des pays du Sud. La gratuité totale des soins et des traitements, recommandée par l'OMS, peut être revendiquée par les associations du Sud ; les associations du Nord doivent soutenir, accompagner, se faire l'écho de cette revendication. C'est bien le parti pris par Sidaction aujourd'hui, sans aucun doute.

« LE COMBAT CONTINUE »

PLÉNIÈRE DE CLÔTURE

Jeanne Gapyia,
présidente de l'ANSS,
membre du conseil
d'administration
de Sidaction

Au Burundi, seulement quelques privilégiés ont pu s'acheter de l'AZT en 1995. Et lorsque les bithérapies sont arrivées, une vingtaine de personnes ont pu accéder aux traitements, celles qui avaient les moyens de se rendre en Europe car les traitements n'étaient pas disponibles dans notre pays. À l'époque, l'Association nationale de soutien aux séropositifs (ANSS) se battait pour que les personnes séropositives puissent accéder aux traitements, et ainsi vivre leur vie. Ces personnes refusaient de se résigner à « laisser tomber », comme le leur conseillaient les médecins. Selon ces derniers, le combat était perdu d'avance et il fallait avant tout penser à ne pas ruiner les familles. Nous, personnes vivant avec le VIH, nous battions parce que nous espérions. Et nous avons eu raison. Si certains sont encore ici aujourd'hui, c'est grâce à cette résistance et à ce combat.

En 1996, lors de la conférence de Vancouver, nous avons mis sur pied une collaboration avec une ONG canadienne pour acheminer des médicaments officiellement au Burundi. C'était difficile parce que le pays était sous embargo. Mais ce système n'était qu'un pis aller et ne pouvait pas durer. Nous avons pris contact avec la seule

firme pharmaceutique implantée dans notre pays afin de pouvoir rendre disponibles ces traitements. Ses représentants étaient très étonnés que certains d'entre nous puissent accéder aux traitements : cela représentait une dépense mensuelle de 350 dollars par personne alors que le salaire mensuel d'un professeur d'université était inférieur à 100 dollars américains (USD)... Le représentant du laboratoire GSK au Burundi était d'accord pour importer des anti-rétroviraux dans notre pays, mais à condition que les médicaments soient vendus à prix coûtant, non soumis aux droits de douane, et que nous puissions commander une quantité minimale de traitements (200 bithérapies).

Car c'était l'époque des bithérapies avec des combinaisons d'AZT (zidovudine) et de 3TC (lamivudine). Nous avons réuni les principaux professeurs et directeurs d'hôpitaux du pays, qui ont soutenu notre démarche auprès du gouvernement. En 2000 nous avons écrit une lettre au président de la République. Avec succès, puisqu'il a alors mis en place un fonds de solidarité thérapeutique renouvelable de 100 millions de francs burundais (150 000 USD) renouvelable chaque année ; et supprimé les droits de douane sur les ARV (40 %). Les bithérapies, qui coûtaient auparavant 350 000 francs burundais (525 USD) par patient et par mois, sont ainsi passées grâce au soutien gouvernemental, à 96 000 francs burundais (144 USD). Ce qui a rendu l'accès aux médicaments possible pour cent personnes. Certes nous progressions, mais encore trop lentement. Nous avons alors décidé de faire appel à l'association Médecins sans frontières France pour qu'elle nous aide à accéder aux versions génériques des trithérapies. Nouvelle victoire : le gouvernement a mis à notre disposition un fonds de 50 000 dollars qui nous a permis d'importer des génériques, cette fois-ci des trithérapies pour 30 000 francs burundais par mois. Au même moment, nous avons fait un plaidoyer auprès de nos partenaires, comme Sidaction, en vue de soigner les accompagnants. Des soirées de gala ont été organisées pour récolter de l'argent afin de pouvoir prendre en charge ceux qui n'ont pas de revenus. Ainsi nous sommes arrivés à 400 personnes qui avaient accès aux traitements avant l'arrivée des financements du Fonds mondial contre le sida, la malaria et la tuberculose.

En 2002, alors que le gouvernement recevait le financement du Fonds, le SEP/CNLS plaide pour la gratuité, mais le ministère de la Santé y est farouchement opposé au motif qu'il faut assurer la pérennité des traitements.

On nous opposait que cet argent venait de l'extérieur et que les flux cesseraient un jour. Nous sommes allés voir la Première dame

et nous lui avons demandé pour quelle raison le gouvernement choisissait au nom des malades. Je leur ai déclaré que si on me disait « *Nous allons signer un pacte, nous avons un financement mais seulement pour quatre ans. Tu préfères mourir maintenant ou dans quatre ans ?* », je choisirais bien sûr la deuxième option, sans l'ombre d'une hésitation, comme toutes les personnes concernées que je connaissais. Mais nos gouvernants avaient oublié de poser la question aux malades.

Outre que parfois les contributions des malades semblent se perdre en route dans des caisses inconnues, au Burundi, certains sont simplement trop pauvres pour avancer un centime. Si je suis encore là pour témoigner, c'est parce que j'avais décidé de relever le défi dès le début et que j'ai fait partie des privilégiés. Mais je me suis épuisée économiquement et me suis bien souvent retrouvée aux urgences, en réanimation.

Comment accepter qu'aujourd'hui d'autres vivent encore cette situation, alors même que les traitements existent ? C'est un devoir pour les gouvernements que de garantir l'accès aux traitements. Ce droit des malades n'est pas négociable.

Nous devons continuer à nous battre, parce que le combat continue, et que c'est le seul moyen d'avancer.

ce guide transversal

CONVENTION NATIONALE

est une publication de Sidaction

2008



■
Ont participé à la rédaction de ce guide
**Neijma Hamdaoui, Sophie Lhuillier, Vincent Michelin,
Renaud Persiaux et Dominique Thiéry**

■
Correction
Neijma Hamdaoui et Renaud Persiaux

■
Conception graphique – réalisation
Jeanne Julien

■
Nous remercions **les intervenants et les salariés de Sidaction**
qui ont participé aux relectures des textes de ce guide.

■
Collection « guide *Transversal* »
éditée par Sidaction – Ensemble contre le sida
228, rue du Faubourg-Saint-Martin – 75010 Paris
tél. : +33 (0)1 53 26 45 55 – www.sidaction.org
Tirage **1 500 exemplaires.**
Ne peut être vendu.

■